



UNIVERSIDAD
DE ATACAMA

FACULTAD DE HUMANIDADES

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

**BIENESTAR SUBJETIVO DE CUIDADORES PRINCIPALES DE NIÑOS Y
NIÑAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DIAGNOSTICADO
PERTENECIENTES A LA REGIÓN DE ATACAMA.**

Seminario para optar al título de Psicólogo y el grado de Licenciado en Psicología.

Profesor Patrocinante: Mg. Gabriel González López

Constanza De Los Ángeles Palleros Cariaga.

Javiera Valentina Vega Alfaro.

Copiapó, Chile, 2022

Agradecimientos

A mi mamá y papá; Gloria y José, quienes han confiado en mí desde siempre de manera incondicional, estando presente en mi vida desde que tengo memoria, siendo partícipe de todos mis procesos, sobre todo de este proceso tan importante. En donde, siempre me han brindado una palabra de aliento, guiándome, comprendiéndome, escuchándome, motivándome y entregando mucho amor para seguir mis sueños.

Constanza Palleros Cariaga

En agradecimiento a mi familia; madre, hermanos, sobrinos y demás por estar siempre en todos los procesos importantes de mi vida, en especial en este, donde me han brindado la oportunidad de obtener mis estudios universitarios, dándome comprensión, contención y cariño para lograrlo. Agradecimientos a mis amigos/as y/o cercanos que en conjunto me acompañaron siendo parte de este proceso. A todos ustedes, gracias por todo.

Javiera Vega Alfaro

Índice

Resumen	5
Introducción	6
Capítulo 1: Problema De Investigación	8
1. Contextualización	8
1.2 Pregunta De Investigación	10
1.3 Objetivo General	10
1.3.1 Objetivos Específicos.	10
1.4 Supuesto General	10
1.4. 1 Supuestos Específicos.	10
1.5 Fundamentación	11
1.6 Relevancia y Pertinencia	12
1.6.1 Relevancia Práctica.	12
1.6.2 Relevancia Teórica	13
Capítulo 2: Marco Teórico	14
2.1 Marco Teórico	14
2.2 Marco Conceptual	18
Bienestar Subjetivo	18
Trastorno del Espectro Autista (TEA)	19
ADOS-2	23
Calidad De Vida	24
Salud Mental	24
Estrés Parental	25
Resiliencia	26
2.3 Marco De Antecedentes	27

	4
Capítulo 3: Marco Metodológico	32
3.1. Tipo De Estudio, Diseño y Metodología	32
3.2 Definición De Muestra	33
3.3 Procedimiento De Recolección o Producción de Datos.	33
3.4 Descripción de Instrumentos	34
3.5 Procedimiento de Análisis de Datos	35
Tabla 1.	36
Plan de Análisis de Datos	36
3.6 Aspectos Éticos	37
Capítulo 4: Resultados	39
4.1 Proceso de Diagnóstico	39
4.2 Negación del Diagnóstico	40
4.3 Funcionamiento Socioafectivo	41
4.4 Vida cotidiana	43
4.5 Relación de Pareja	44
4.6 Trabajo	45
Capítulo 5: Discusión	47
Capítulo 6: Conclusión	53
Referencias	56
Anexos	63
Consentimiento Informado para Cuidadores	63
Acta de Consentimiento Informado	66

Resumen

La presente investigación tuvo como fin describir el bienestar subjetivo de cuidadores principales de niños y niñas con Trastorno del espectro autista diagnosticado pertenecientes a la Región de Atacama. Esta investigación se realizó en base a la metodología cualitativa, recabando información a través de entrevistas en profundidad de tipo semiestructurada, permitiendo focalizarse en la experiencia y los significados de los cuidadores que participaron en dicha investigación, asociado al paradigma interpretativo, lo cual entregó mayor síntesis a las experiencias, por ende, el tipo de estudio es de tipo descriptivo e interpretativo. En este estudio se entrevistó a diversos participantes de forma voluntaria, en donde todas fueron mujeres y madres de los niños y niñas, concluyendo que el diagnóstico de sus hijos/as generó un gran impacto en su vida personal, laboral, relacional, etc.

Los resultados mostraron que existe una relación significativa entre el diagnóstico de los niños y niñas con trastorno del espectro autista y el bienestar subjetivo de los cuidadores de dichos niños y niñas. Así mismo, se demostró que el diagnóstico de los NN repercute en la vida cotidiana de los cuidadores, por ende, del núcleo familiar.

Palabras clave: bienestar subjetivo - trastorno del espectro autista – cuidadores.

Abstract

The purpose of this research was to describe the subjective well-being of primary caregivers of children with diagnosed autism spectrum disorder in the Atacama Region. This research was conducted based on qualitative methodology, collecting information through semi-structured in-depth interviews, allowing to focus on the experience and meanings of the caregivers who participated in this research, associated with the interpretive paradigm, which provided greater synthesis to the experiences, therefore, the type of study is descriptive and interpretive. In this study, several participants were interviewed on a voluntary basis, where all were women and mothers of children, concluding that the diagnosis of their children generated a great impact on their personal life, work, relational, etc.

The results showed that there is a significant relationship between the diagnosis of children with autism spectrum disorder and the subjective well-being of the children's caregivers. Likewise, it was shown that the diagnosis of children with ASD has an impact on the daily life of the caregivers and, therefore, of the family nucleus.

Introducción

El siguiente estudio corresponde a una tesis de grado para optar al título profesional de Psicólogas de la Universidad de Atacama. La investigación se enmarca en el área de la psicología clínica, lo que nos permitirá conocer y comprender el bienestar subjetivo de los cuidadores principales de los niños y niñas, desde ahora en adelante niños y niñas (NN) diagnosticados con trastorno del espectro autista, lo cual será mencionado de ahora en adelante como TEA pertenecientes a la comuna de Copiapó.

La relevancia de este estudio apunta hacia el aumento progresivo que ha tenido el diagnóstico de TEA en los últimos años, siendo de interés público por la alta demanda de profesionales y el requerimiento de información actualizada, esto en base a los estudios realizados con anterioridad las repercusiones que el diagnóstico TEA de los NN de los cuidadores reciben. Es por esto, que el interés personal de esta investigación da énfasis a la visibilización y comprensión de las vivencias y experiencias desde el punto de vista de los cuidadores de NN con TEA.

La metodología utilizada en este estudio es sobre la base de investigación cualitativa, realizando entrevistas semiestructuradas en profundidad con el fin de enfocarse en los aspectos de bienestar subjetivo de las vivencias y experiencias de cada participante. El tipo de estudio empleado en esta investigación es de tipo descriptivo e interpretativo en donde se realizaron entrevistas en modalidad on-line y presencial, sujeto a disponibilidad de los participantes, coordinando previamente los tópicos de interés. Asimismo, se presenta el consentimiento informado, dado que cada entrevista fue grabada para su posterior transcripción de forma natural, logrando así recabar las categorías y en consecuencia los códigos que permitió obtener resultados congruentes con los supuestos preliminares.

Esperando que la información recabada sea de realce público para los cuidadores de NN con TEA diagnosticado, permitiendo comprender y guiar la toma de decisiones sobre las políticas públicas en cuanto a la salud mental de estos.

Capítulo 1: Problema De Investigación

1. Contextualización

Los factores que se abordarán pertenecen a patologías de la salud mental, tales como; proceso de diagnóstico, negación de diagnóstico, funcionamiento socioafectivo, vida cotidiana, relación de pareja y trabajo, conociendo la calidad de vida de los cuidadores, para identificar cómo afecta en el bienestar de los y las cuidadores de niños y niñas con TEA diagnosticado, por ello, la evidencia recopilada en su mayoría es actual, permitiendo describir y comprender los nudos críticos subjetivos de interés. Es por esto, que para efecto de esta tesis se comprenderá la salud mental como un estado de bienestar en el que la persona concientiza sus capacidades y es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, como es el trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad (OMS, 2018).

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico, el cual inicia en la infancia y que acompaña a las personas durante toda su vida, afectando las habilidades comunicativas, tanto verbales como no verbales, las habilidades sociales, presentando conductas estereotipadas y restrictivas, además, de mantener intereses restringidos y falta de reciprocidad emocional hacia las personas (Oviedo et al., 2015, p. 8-9).

Así mismo, se puede presentar diversos grados en cuanto a su severidad (Zúñiga et al., 2017), los cuales van desde el grado 1 al grado 3, por lo que se suele diagnosticar en las etapas infantiles. De igual forma, el DSM-V (APA, 2013) señala que “Las personas con TEA tienen deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, presentando también, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades” (p. 50).

El bienestar subjetivo se refiere a la medida en que una persona cree o siente que, en general, que su vida va bien; implica la evaluación subjetiva de su calidad de vida, es decir, desde su propia perspectiva (Calleja, 2020, p. 186). Como también se puede definir como:

Una valoración que las personas realizan sobre sus vidas, conformándose esta estimación por dos facetas básicas: una centrada en los aspectos afectivos-emocionales (referida a los estados de ánimo del sujeto) y otra centrada en los aspectos cognitivos valorativos (referido a la evaluación de satisfacción que hace el sujeto de su propia vida) (Martínez, 2016, p. 174).

Actualmente la prevalencia de TEA ha incrementado de manera continua y estable en los últimos 30 años, fluctuando en la actualidad entre el 0,5 y el 1% alrededor del mundo (Yáñez et al., 2021, p. 520), lo cual tiene una repercusión incommensurable en los cuidadores de los niños y niñas con dicho diagnóstico, quienes son los encargados de afrontar el diagnóstico y la desintegración por la falta de información existente en cuanto a las necesidades y requerimientos de quien presenta esta condición, repercutiendo en el ritmo de vida de sus cuidadores, además, llevándolos a realizar cambios en la dinámica familiar, viéndose comprometidas las metas personales, familiares, profesionales y laborales de los cuidadores (Cuellar, 2022, p. 39). De este modo, es que se generan sentimientos de frustración, desesperanza, miedo, irritabilidad, tristeza y oposición al aceptar el diagnóstico, desembocando bajos niveles de satisfacción matrimonial, descuidando el bienestar personal y de la relación en pareja. (Álvarez, 2014, p. 43).^{1.2}

Pregunta De Investigación

¿Cuál es el bienestar subjetivo de los cuidadores principales de niños y niñas diagnosticados con TEA pertenecientes a la Región de Atacama?

1.3 Objetivo General

- Conocer el bienestar subjetivo de cuidadores principales de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del espectro autista pertenecientes a la Región de Atacama.

1.3.1 Objetivos Específicos.

- Indagar las teorías subjetivas de los cuidadores principales sobre el bienestar subjetivo al recibir el diagnóstico TEA de los niños y niñas.
- Describir la influencia que el diagnóstico TEA tiene en la vida cotidiana de los cuidadores principales.
- Comprender la importancia que tiene las redes de apoyo de los cuidadores al recibir un diagnóstico sobre el TEA y cómo esto repercute directamente al bienestar subjetivo.
- Explorar desde las teorías subjetivas los elementos que asocian los cuidadores al bienestar subjetivo y el diagnóstico TEA de los NN.

1.4 Supuesto General

- Se presenta un bajo nivel de bienestar subjetivo en los cuidadores principales de niños y niñas con TEA diagnosticado en la Región de Atacama.

1.4. 1 Supuestos Específicos.

- Los cuidadores tienen un bajo nivel subjetivo cuando recién se diagnostica TEA a los niños y niñas.
- El diagnóstico de los niños y niñas influye de manera significativa en la vida cotidiana de los cuidadores.
- Las redes de apoyo son fundamentales para los cuidadores de niños y niñas con TEA, influyendo de manera significativa en el bienestar subjetivo.
- Se relaciona de manera directa el diagnóstico de los niños y niñas con TEA con el bienestar subjetivo de los cuidadores.

1.5 Fundamentación

En base a lo mencionado, es que esta investigación se enmarca bajo un paradigma cualitativo, teniendo un enfoque exploratorio-descriptivo, el cual nos permitirá conocer y/o describir las características importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier fenómeno que sea sometido a análisis (Cauas, 2015, p. 6). Así es, como el estudio exploratorio-descriptivo facilitará el conocer y comprender los factores subjetivos, los

cuales podrían estar asociados entre sí, ya que la ausencia o diferencia de estos factores servirá para conocer la incidencia que presenta los nudos críticos entre sí.

Por otra parte, el método o diseño de investigación utilizado corresponde a un diseño fenomenológico mediante teorías subjetivas, en donde se estudiará a un grupo específico, el cual serán los cuidadores principales de niños y niñas diagnosticado con TEA, siendo de tipo transversal puesto que la información recabada se realizará en un periodo de tiempo específico, permitiendo analizar y comprender las características de los diferentes nudos críticos de esta investigación. Además, se trabajarán diversos tópicos, los cuales no son manipulables, puesto que son experiencias de vida de cada participante.

Los factores de interés que consideramos en esta investigación es el bienestar subjetivo, la vida cotidiana y la calidad de vida.

1.6 Relevancia y Pertinencia

El interés de esta investigación es conocer, comprender e indagar el bienestar subjetivo de los cuidadores de niños y niñas diagnosticados con TEA en la Comuna de Copiapó, siendo un estudio pertinente debido a que es un tópico con escasa literatura científica en intervenciones y cuidados de la salud mental de los principales cuidadores; contando con limitadas estrategias que contribuyen al fenómeno a estudiar, por lo cual, con el desarrollo de este estudio se pretende comprender y concientizar a nivel individual y social, de tal forma que posteriormente sea de utilidad en las políticas públicas de salud mental.

También promover en las familias ser agentes de socialización, que cuenten con las condiciones y experiencias vitales que pueden facilitar el óptimo desarrollo de calidad de vida, lo que repercutirá de manera significativa en el desarrollo biológico, psicológico, social y moral de los/a niños/as diagnosticados con TEA.

1.6.1 Relevancia Práctica.

De este modo, este estudio tendrá como relevancia práctica a los cuidadores y/o familias de los niños y niñas diagnosticados con TEA, teniendo como resultado la

obtención de información que permite conocer, comprender y explorar la visión que tienen los cuidadores respecto a su bienestar subjetivo, para así identificar los diversos aspectos que estaría afectando la calidad de vida. Es por ello, que es esencial comprender cómo el diagnóstico es percibido según el bienestar subjetivo, para contribuir con herramientas de afrontamiento hacia las familias y que éstas puedan llevar una calidad de vida acorde a las necesidades ambientales y sociales requeridas en el actual vivir.

1.6.2 Relevancia Teórica

Así mismo, la relevancia teórica tiene el propósito de ser consistente en asociaciones entre constructos o visiones del mundo respecto al estudio, generando reflexiones y conocimientos respecto a determinados fenómenos expuestos, transformándolos en complementos teóricos para futuras investigaciones y comunidades.

Capítulo 2: Marco Teórico

2.1 Marco Teórico

Si bien existe escasa literatura sobre el bienestar de los padres o cuidadores principales de niños y niñas con TEA, en la mayoría de las investigaciones que estudiaron el fenómeno presentado en esta investigación, señalan que existen diversos factores negativos que impactan de forma perjudicial en el bienestar de ellos, uno de esos estudios es el de la Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa titulado “Bienestar psicológico y resiliencia en padres de niños con autismo de la ONG de Autismo AQP” (Ccalachua & Mendoza, 2021, p. 4), el cual señala que de una muestra de un total de 117 padres de niños con TEA, el 58% se encuentra en un nivel medio de bienestar subjetivo, mientras que el 22% estaría en un nivel bajo de bienestar y solo el 20% de los participantes se encuentra en un nivel alto de bienestar. Siendo una de las investigaciones más relevante, puesto que esta investigación se enfoca en las teorías subjetivas, la cual contribuye de manera teórica y práctica en diversas áreas de la psicología, reconociendo la importancia de factores subjetivos individuales y sociales, considerando la perspectiva que tienen los sujetos en torno a sus realidades permitiendo integrar diversos planteamientos acerca del objeto de estudio.

Las teorías subjetivas son cogniciones de la visión de sí mismo y del mundo, que se pueden entender como un conjunto complejo, que tiene una estructura argumentativa, por lo menos implícita, y que cumple las funciones de explicación, predicción y tecnología, contenidas también en las teorías científicas (Groeben et al., 1988, p. 19, como se citó en Catalán, 2016, p. 55).

Siguiendo la misma línea, las teorías subjetivas son representaciones o supuestos individuales de sí mismos y del contexto en el que está inserto, permitiendo conocer, comprender y explicar relaciones que se mantienen socialmente (Castro & Cárcamo, 2012, como se citó en Castro et al., 2015, p. 366).

Se considerará la teoría general de sistemas para explorar y describir de manera global el área que esta investigación tenga por objetivo abordar los fenómenos mencionados, siendo esta teoría bastante integradora ya que todo está relacionado entre sí, considerando diversos factores, siendo ésta formalizada por Ludwig Von Bertalanffy (1962, como se citó en Tamayo, 1999), quien sugiere analizar los fenómenos como una interrelación y no individualizando sus partes, en este sentido, para entender a un individuo debemos conocer y entender en el sistema en que se encuentra inmerso. Dicho de otra forma:

Se reconoce el uso de la teoría general de sistemas como método y herramienta de análisis y síntesis, de expresión funcional y estructural desde la generalidad, particularidad y singularidad en los fenómenos y objetos de la realidad objetiva, que se expresan a partir del uso y profundización en una serie de categorías intrínsecas a esta teoría, las cuales, al declararse su utilización en la investigación, son de argumentación y explicación obligatorias. (De la Peña & Velázquez, 2018, p. 38).

Por otro lado, una de las teorías asociadas a los cuidadores principales, es la de las teorías basadas en la familia, como es la terapia familiar sistémica propuesta por Murray Bowen (1966), quien se basó en la comprensión del funcionamiento familiar, entendiendo al ser humano y sus relaciones socio afectivas. Esta teoría considera que “Cada miembro de la familia interactúa con los demás y se influyen mutuamente” (Acevedo & Vidal, 2019, p. 135). Por lo tanto, cada cambio tanto positivo como negativo en algún integrante familiar repercutirá en torno al sistema familiar y ejercerá cambios conductuales en busca del equilibrio (Acevedo & Vidal, 2019, p. 135).

Otros autores, indican que “La familia es la institución principal que tiene a cargo el desarrollo y la socialización de sus miembros, así como el apoyo emocional, la regulación de las conductas, la acomodación a la cultura y la transmisión de esta misma” (Martínez et al., 2020, p. 123). De este modo, para Linares (2006) el enfoque sistémico familiar se enfoca en establecer una buena relación entre la patología base y la adaptabilidad presente en la familia, lo cual tiene que estar guiado por una adecuada comunicación y fuertes vínculos afectivos, debido a que de lo contrario podría significar

un desequilibrio del sistema familiar porque las funciones parentales y conyugales fracasaría (Acurio, 2020, p. 7).

De esta forma, es que la terapia familiar trata de modificar el equilibrio de la relación desequilibrada entre los miembros de la familia con el objetivo de facilitar nuevas formas de relación, pudiendo tener mayor afrontamiento frente al diagnóstico, por lo que esta teoría incorpora una visión totalizadora de las relaciones familiares, siendo útil para conocer y comprender el bienestar subjetivo de los cuidadores principales de los niños y niñas diagnosticados con TEA (Acevedo & Vidal, 2019, p.136-137).

Como ya se mencionó anteriormente, el estrés es uno de los factores más relevante cuando se habla sobre el bienestar subjetivo de los cuidadores, de este modo es que una de las teorías explicativas asociadas al estrés, es la teoría del estrés basada en la respuesta de Selye en la cual conceptualiza el estrés como:

Respuesta inespecífica del organismo a las demandas hechas sobre él, es decir, que es producto de una alteración en el equilibrio del organismo, el cual puede ser por un agente externo o interno, provocando que el organismo reaccione de manera específica para restaurar el equilibrio (Selye, 2009, p. 32).

De igual modo, la teoría del estrés basada en el estímulo de Sandín (2003), propone que el funcionamiento de las personas se ve perturbado producto de los diversos estímulos sociales y personales; por otro lado, la teoría del estrés basada en la interacción de Lazarus y Folkman (Lazarus y Folkman, 1984; como se citó en Arotoma, 2019, p. 32) sustenta ambas teorías, planteando que el estrés sería producto de valoraciones que exceden o superan sus herramientas o recursos, dejando en peligro el bienestar personal, esta idea se centra en la perspectiva interaccional sostenida por Lazarus (1993), indicando que es una evaluación cognitiva, lo que quiere decir que la persona valora y atribuye emociones y sentimientos de manera constante a los sucesos que tiene que vivenciar (Arotoma, 2019, p. 32).

En tanto, el modelo transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), plantea que el afrontamiento es un factor positivo para hacer frente al estrés (Rodríguez, et al., 2016, p. 14).

El afrontamiento es un proceso dinámico de evaluación y reevaluación del repertorio de estrategias que poseen los individuos para hacer frente a una situación que es evaluada como amenazante o desbordante, y su función es reducir o mitigar los efectos del estrés psicológico (Lazarus & Folkman, 1984, como se citó en Rodríguez et al., 2016, p. 15).

2.2 Marco Conceptual

Para la presente investigación se usarán las siguientes definiciones:

Bienestar Subjetivo

Este constructo ha sido desarrollado por diversos autores, los cuales concluyen que el bienestar subjetivo está orientado a sentirse bien. Así es como Ryan y Deci (2001), señalan que existen dos grandes aproximaciones en la conceptualización del bienestar, la hedónica y la eudaimonía, que se centran en sentirse bien y funcionar bien, respectivamente, en donde ambas aproximaciones se complementan, por lo que un abordaje completo del bienestar requiere que las dos sean tomadas en cuenta, por ello es que la perspectiva hedónica y la aproximación empírica más importante es la denominada como bienestar subjetivo, puesto que resalta que la percepción subjetiva que las personas tienen de sus vidas es mucho más relevante que los índices objetivos sobre la calidad de vida (Ryan y Deci, 2001 como se citó en Barrantes, 2015, p. 103).

El bienestar subjetivo se refiere a la valoración que las personas realizan sobre sus vidas, conformándose esta estimación por dos facetas básicas: una centrada en los aspectos afectivos-emocionales, como el estado de ánimo del sujeto y otra centrada en los aspectos cognitivos valorativos, como evaluación de satisfacción que hace el sujeto de su propia vida. (Antonovsky, 1979, citado en Springer et al., 2016, p.115).

De igual forma, Sanjuán y Ávila (2016) lo definen como una autoevaluación de la vida, en la cual se tiene en consideración diversos aspectos como los juicios cognitivos sobre la valoración vital, los estados emocionales y de ánimo, por lo que da cuenta que el bienestar subjetivo está compuesto por lo afectivo y cognitivo (Sanjuán & Ávila, 2016, p. 2).

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Es un trastorno del neurodesarrollo que se suele diagnosticar en la infancia y que dura toda la vida, por esto es por lo que una oportuna detección sería primordial para una mejor evolución clínica.

Según el DSM-V, American Psychiatric Association (2013, p. 50-51):

- A. Las personas con TEA tienen deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente:
 - 1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 - 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
 - 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.
- B. Es necesario especificar la gravedad actual, la cual se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos,

intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes.

- 1) Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
- 2) Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
- 3) Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
- 4) Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Así mismo, se debe de especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y

discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

De igual forma, se debe especificar si es con o sin déficit intelectual acompañante Con o sin deterioro del lenguaje acompañante Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos. Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento (American Psychiatric Association, 2013, p. 50-51).

El trastorno del espectro autista está compuesto por tres grados, los cuales serían:

Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”

- Comunicación social: Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que realmente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.
- Comportamientos restringidos y repetitivos: La inflexibilidad de comportamientos, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de la acción.

Grado 2 “Necesita ayuda notable”

- Comunicación social: Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.

- Comportamientos restringidos y repetitivos: La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.

Grado 1 “Necesita ayuda”

- Comunicación social: Sin ayuda in situ, las deficiencias de la comunicación social causan problemas. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la comunicación, pero cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.
- Comportamientos restringidos y repetitivos: La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía. (American Psychiatric Association, 2013, p. 52).

ADOS-2

También conocido como programa de observación de diagnóstico de autismo se define como “una herramienta de evaluación de observación ampliamente utilizada para el diagnóstico de trastornos del espectro autista” (Umaña, et al., 2018, p.7). En otros términos:

Es una evaluación estandarizada y semiestructurada de la comunicación, la interacción social y el juego o el uso imaginativo de los materiales y las conductas restrictivas y repetitivas dirigida a niños, jóvenes y adultos de los que se sospecha que presentan un trastorno del espectro autista (Lord et al., 2015, p. 3).

Calidad De Vida

Según la Organización Mundial de la Salud (1994), la define como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y preocupaciones.

Asimismo, para Schalock y Verdugo (2007) es el deseo de bienestar personal, el cual está influenciado por factores tanto personales como ambientales, los cuales irían variando en cada individuo según la importancia y valor que le atribuya (Verdugo et al., 2013, p. 446).

Salud Mental

La OMS (2017) conceptualiza la salud mental como un estado de bienestar en el que la persona realiza sus capacidades y es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad. De esta forma, la salud mental es el fundamento del bienestar individual y del funcionamiento eficaz de la comunidad.

Una de las primeras aproximaciones al concepto de salud mental es dada por American Psychological Association es:

La forma en que sus pensamientos, sentimientos y conductas afectan su vida. La buena salud mental conduce a una imagen positiva de uno mismo y a su vez, a relaciones satisfactorias con amigos y otras personas. Tener una buena salud mental le ayuda a tomar buenas decisiones y afrontar los desafíos de la vida en el hogar, el trabajo o la escuela (American Psychological Association, 2010, p).

Benjet (2009), por su parte menciona que la salud mental presenta factores internos y externos, en donde los internos serían la autoevaluación y resiliencia, mientras que los externos son los que tiene influencia directa con lo social (Bustos & Russo, 2018, p.186).

De igual modo, es que Erich Fromm (2009) sostiene que la salud mental debe superar diversos obstáculos y/o conceptos con el fin de vivir pacíficamente, alcanzando la identidad e independencia (Ubila, 2009, p. 161).

Estrés Parental

Diversos autores han tratado de conceptualizar, entre ellos, uno de los primeros investigadores es Abidin (1992), quien ha estudiado la relación padre-hijo de manera exhaustiva, indicando que “el estrés parental vendría a ser el resultado negativo de un conjunto de evaluaciones hechas por el mismo padre acerca de su nivel de compromiso como cuidador, teniendo un papel determinante en este proceso, como es sus creencias parentales” (Abidin, 1992; como se citó en Mendoza, 2014, p. 4). Siguiendo esta línea, Sandín (2003) expone que el estrés parental se debe a la acumulación de estresores diarios en función al rol nuevo que se asume en la paternidad (Sandín, 2003, citado en Arotoma, 2019, p. 43). Por lo cual, el estrés parental lo desencadenan diversos estresores que se mantienen del diario vivir, producto del nuevo rol del cual se debe desenvolver, haciendo frente de nuevas responsabilidades como es el ser padre o madre, es por ello que los padres no suelen afrontar estos sucesos de manera activa, perjudicando el ejercicio parental (Arotoma, 2019, p. 43).

Esteinou (2007) por su parte lo define como una reacción emocional adversa de los padres, puesto que consideraría que su desempeño como cuidador no es el adecuado, viéndose sobrepasado. Por otro lado, Hayes y Watson (2013, p.), señalan que es cuando una familia es incapaz de restaurar su funcionamiento después de la introducción de un estresor, teniendo dificultad para afrontar el estrés familiar, ya sea por nulos mecanismos y/o herramientas para superar las adversidades.

Lo antes señalado lo sintetiza, Abidin como:

El estrés parental es el resultado de la interacción entre las características de los cuidadores, del niño y las del ambiente, podemos ver que habrá ciertos factores que generan un elevado nivel de estrés parental, como pueden ser los problemas

en la relación de pareja del cuidador, problemas laborales, muchos hijos que no hayan sido deseados (Abidin, 1995 citado Arotoma, 2019, p. 17).

Resiliencia

Kotliarenco et al. (2013) definen este constructo como un “conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos de la persona y su ambiente, social y cultural, en el que interactúan diferentes dimensiones, por ejemplo; aceptación de la vida, de uno mismo y la Competencia Social” (p.116). Lo cual tiene coherencia con lo que señaló tiempo atrás Wagnild y Young (1993), puesto que este indica que:

La resiliencia es un rasgo de la personalidad que mitiga o atenúa el resultado dañino del estrés, es la capacidad de tolerar, soportar la tensión, las dificultades y a pesar de todo ello hacer las cosas de manera correcta, de manera positiva, a pesar de que todo esté en nuestra contra, propiciando el proceso de adaptación; es por ello que describe y caracteriza a los individuos que tienen valentía para afrontar las crisis o situaciones adversas (Wagnild & Young, 199, citado en Mendoza & Sisa, 2021, p. 34).

Rutter, (1992, citado por Gómez, 2019) menciona que la resiliencia se ha caracterizado como diversos procesos sociales e intrapsíquicos que ayudan a mantener una adecuada calidad de vida, a pesar de estar en continuo contacto con agentes insanos, por lo que la resiliencia sería un proceso interactivo y un indicador de las competencias de una persona, permitiendo resistir a obstáculos y frustraciones de la vida, saliendo fortalecido de aquellas situaciones. (Suria, 2016, p. 130).

2.3 Marco De Antecedentes

A continuación, se llevará a cabo una contextualización teórica de antecedentes, para ello se revisarán estudios vinculados con el área que se abordará en este estudio.

En una investigación realizada por Rosa Angélica Seperak Viera en Perú en el año 2016, titulado “Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista” o cuidador principal informal (CPI), el objetivo consistió

en un “análisis de la influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres con niños que padecen el Trastorno de Espectro Autista” (Seperak, 2016, p. 39). Manteniendo en consideración la subjetividad de los factores involucrados en la investigación, teniendo de muestra una organización que tiene por objetivo dar apoyo psicológico a los padres de niños TEA con ciertos criterios a considerar para escoger la muestra de la investigación, tales como; consentimiento de las madres a participar en el estudio, que vivan con sus niños diagnosticados con TEA y que tengan el cuidado personal de sus hijos. Los resultados obtenidos en este estudio indican que:

Los niveles de resiliencia de las madres cuidadoras de niños con TEA fueron moderados, de igual forma, los niveles de sobrecarga subjetiva fueron también moderados. Estos datos nos indican que, a medida que los CPI pasan por procesos de desequilibrio tanto físico como psicológico, existen mediadores internos y externos que pueden controlar la situación, haciéndola más llevadera, lo que originaría un funcionamiento más adecuado y óptimo de sus capacidades humanas (Seperak, 2016, p. 39).

Así como también se concluyó un notorio agotamiento por parte de los cuidadores principales de los niños TEA, por lo que se sugirieron una serie de medidas en pos del bienestar de los cuidadores y del desarrollo del niño. Por otro lado, se encontró un factor determinante en la sobrecarga subjetiva en las madres, siendo este factor la edad del hijo diagnosticado (Viera, 2016, p.39).

Por otro lado, una investigación realizada por Pamela Tereucan y Ninoska Treumún en la Universidad Austral de Chile en el año 2016 llevó a cabo otra investigación titulada “Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista”, en la cual queda en evidencia que solo un 13,8% de los cuidadores principales se ubican en el rango de bajo nivel de estrés, en tanto el 84,8% presenta nivel de estrés normal y el 1,7% se encuentra en el rango alto nivel de estrés, por lo cual de la muestra señalada el 86,2% se encuentra con rango de estrés parental, siendo significativa (Tereucan & Treimún, 2016, p. 109).

En otro estudio realizado por Camila Belén Lizama-Zamora en Santiago Chile en el año 2020 titulado como “Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile”

con el objetivo de “explorar la relación entre el modelo de discapacidad y la interiorización de estrategias en materia familiar, que reduzcan la dependencia en distintos NSE” (Lizama Zamora, 2020, p.115). Entendiendo NSE como niveles socioeconómicos.

La muestra consistió en 13 madres de personas TEA, tomando en cuenta diversos criterios para su participación, uno de los cuales fue la edad de sus hijos. Mediante las entrevistas se concluyó la importancia que hay en visibilizar el TEA en la sociedad, tomando en cuenta los últimos sucesos ocurridos mundialmente, lo que ha repercutido en todas las personas, habiendo un aumento de diagnósticos del neurodesarrollo como lo es el TEA. Esto sugiere la gran necesidad de contar con facilitadores, como médicos y educadores para la prosperidad en todos sus sentidos de los sujetos vinculados al TEA y quienes están al cuidado de ellos/as. Así mismo, otro de los resultados fue que lo mencionado anteriormente contribuye a la inserción social, por ende, habría una posibilidad facilitadora en la vida de las personas con TEA y sus familias siendo vital para la visibilización del TEA (Lizama Zamora, 2020, p. 117).

Siguiendo la misma línea en el ámbito familiar en una investigación realizada por Antía Cid Rodríguez y Silvia López Larrosa en España en el año 2015 titulada como “Proceso diagnóstico de las familias con un hijo/a con TEA”, donde se investiga “de qué manera afrontan las familias el diagnóstico de este Síndrome, con qué recursos cuentan, qué tipo de información se les proporciona en el mismo momento del diagnóstico, a qué tipos de centros acuden en busca de éste, etc.” (Cid & López, 2015, p.1). Para llevar a cabo esta investigación se utilizó de muestra a 10 familias que tengan niños/as con un rango de edad diagnosticado con TEA, mediante cuestionarios se determina que efectivamente hay un impacto social significativo por parte de las familias con niños/as TEA, la cual genera un deficiente bienestar demostrado en las investigaciones anteriores conllevando a una serie de factores perjudicantes en la vida familiar. En este estudio las madres dejan en evidencia que “La gente no es comprensiva con lo que les pasa a nuestras

niñas, nos miran raro cuando ella se comporta de forma extraña, dado que es tan pequeña no puede controlarse” (Cid & López, 2015, p. 2).

Evidenciando una baja calidad de vida en el ámbito psicológico y social, ya que como indican las madres entrevistadas su cotidianidad se ha visto perjudicada en vista que su rol y función la ejercen en torno al desarrollo y necesidades de sus hijos/as con TEA. Por lo mismo, en este sentido hace falta información acerca del TEA debido a que los resultados señalan deficiencias en el área socio afectivo relacional con pares en tiempo de ocio y académico y cómo son percibidas estas conductas en la sociedad. Por ende, se concluye que el diagnóstico TEA genera un impacto significativo en la vida de las familias y en sus relaciones con agentes externos y el existente desconocimiento social en torno al TEA dado que lo mencionado anteriormente constituyen a elementos principales afectados por el TEA. (Cid & López, 2015, p. 138).

Desde el área de la salud mental, una investigación realizada por José David Seguí et al. en España en el año 2008 el cual plantea “Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud” (Seguí et al., 2008, p. 1), con el objetivo de “Evaluar los niveles de sobrecarga, así como el estado de salud mental y física en los cuidadores de niños diagnosticados de autismo. También se analizará la relación existente entre dichas variables” (Seguí et al., 2008, p.1). Para llevar a cabo tal investigación la muestra se basó en 40 cuidadores de niños/as diagnosticados con TEA, igual que en los estudios anteriores con criterios para su elección en la participación utilizando una serie de cuestionarios y entrevistas. En donde los resultados indican:

Una elevada sobrecarga en los cuidadores, así como una peor salud mental y física respecto de la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud evaluadas. Dichos resultados son consistentes con estudios previos en este campo. Se apoya la idea de la necesidad de programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas (Seguí et al., 2008, p.1).

Por ende, los estudios e investigaciones presentadas dan cuenta de la problemática expuesta e indican la predominancia de factores psicológicos y sociales involucrados con

el objeto de estudio, por lo tanto, existen datos asociados al deber de investigar de manera teórica y práctica el bienestar subjetivo de cuidadores principales de niños y niñas con TEA, ya que luego de una revisión teórica, las necesidades de las familias en torno a esta área son fundamental.

Capítulo 3: Marco Metodológico

3.1. Tipo De Estudio, Diseño y Metodología

La presente investigación se enmarcó en la metodología cualitativa, la cual ayuda a acceder a la realidad de las personas, siendo relevante y pertinente puesto que permite capturar la perspectiva de los cuidadores en torno a sus relaciones, creencias, hábitos y valores (Bedregal et al., 2017, p. 373), por ende, se alcanza un profundo conocimiento de la experiencia y sus significados (Hernández, 2014, p. 7). Estando ligado al paradigma interpretativo, dado que esquematiza el sentido de experiencia, mediante la previa elaboración de conceptos para darle significado a las vivencias a través de la interacción con el mundo físico, social y cultural en el que se sitúa, por lo tanto, el tipo de estudio es de carácter descriptivo e interpretativo, debido que los objetivos de este estudio se basan en la descripción y comprensión de lo que perciben particularmente los sujetos seleccionados para este fin investigativo (Hernández, 2014, p. 7). Las nociones fundamentales de esta investigación se basaron en un diseño de análisis fenomenológico interpretativo (AFI) siendo una corriente filosófica desarrollada por Edmund Husserl, con el fin de comprender “cómo los individuos comprenden los significados de las experiencias vividas” (Guillen, 2019, p. 202).

Por lo que la finalidad de esta investigación fue explorar, describir y comprender la experiencia y perspectivas, tanto individuales como colectivas de los participantes de este estudio.

3.2 Definición De Muestra

La muestra de la presente investigación estuvo constituida por 6 cuidadores principales de niños y niñas diagnosticados con TEA, los cuales fueron parte de una muestra intencionada de participación voluntaria.

La muestra fue de un total de 6 personas, pertenecientes a la comuna de Copiapó, el objetivo al seleccionar a participantes de la misma comuna es que la muestra sea heterogénea, con el fin de que sea lo más representativa posible, puesto que los

participantes mantienen diversas actividades y perfiles, abarcando la mayor cantidad de información.

Por ello, el muestreo fue de tipo voluntario, dado que no se discrimina, edad, sexo, genero, nivel socioeconómico, entre otros aspectos. Así es como los participantes fueron contactados por redes externas a las seminaristas, lo que quiere decir, que no hubo ningún criterio excluyente, ya sea por edad, género, sexo, cantidad de hijos, nivel socioeconómico, entre otros factores, lo cual proporciona mayor viabilidad en cuanto a la metodología de estudio.

3.3 Procedimiento De Recolección o Producción de Datos.

En primera instancia, se procedió a contactar vía correo electrónico, vía WhatsApp y llamada telefónica con cuidadores de niños y niñas con TEA para coordinar una reunión, teniendo la alternativa de realizarla vía on-line o de manera presencial con los participantes voluntarios, posteriormente, se les envió vía correo electrónico el consentimiento informado, para dar inicio al proceso de recolección de información, el cual fue llevado a cabo durante toda la investigación en modalidad on-line y presencial, tal y como lo solicitaron los participantes.

3.4 Descripción de Instrumentos

Para llevar a cabo la recolección de datos es fundamental describir la metodología que corresponde para dar cumplimiento a aquel objetivo, es por ello que luego de obtener el consentimiento de los participantes en esta investigación se llevó a cabo una encuesta estructurada de caracterización sociodemográfica la cual se empleó al momento de realizar las entrevistas , ya sean on-line y/o presencial, con el objetivo de recolectar información general del grupo de personas que formó parte de este estudio mediante preguntas cerradas.

Por otro lado, se realizó 6 entrevistas mediante preguntas abiertas, dividiéndose en preguntas generales y específicas, en donde, las preguntas generales se enfocaron en el proceso de diagnóstico y escolarización en torno a sus hijos/as y las específicas se orientaron en las vivencias y en su bienestar subjetivo, creando un espacio de

conocimiento y comprensión en la dinámica de los relatos, historias y vivencias de cada sujeto partícipe del proceso investigativo.

Para llevar a cabo este proceso, se utilizó la plataforma Meet en el caso on-line, en donde la duración de cada entrevista tuvo una duración aproximada de 1 hora, en donde solo se grabó el audio para así proteger la identidad de los participantes, con el previo consentimiento de los cuidadores.

Los nudos críticos a tratar en la totalidad de las entrevistas abarcó diversos tópicos, en primera instancia conocer cómo es que el diagnóstico del TEA puede influir en la vida cotidiana de los cuidadores e indagar cómo perciben estos cuidadores el bienestar subjetivo al recibir el diagnóstico TEA de los niños y niñas, con el propósito de comprender la importancia que tienen las redes de apoyo de los cuidadores al recibir un diagnóstico sobre el TEA y cómo esto afecta directamente el bienestar subjetivo y su calidad de vida.

Dichas entrevistas, permitieron finalmente realizar una adecuada y detallada exploración desde las teorías subjetivas, los elementos que se asocian al bienestar subjetivo de los cuidadores.

Posterior a la aplicación de esta metodología, se realizó la respectiva devolución de resultados en formato PDF a los participantes correspondientes mediante correo electrónico, según lo acordado previamente, para su debido respaldo.

3.5 Procedimiento de Análisis de Datos

Como se mencionó anteriormente, la técnica es de Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI), el cual tiene como propósito que “las personas le otorguen significado a sus experiencias, puesto, que las experiencias tienen un significado especial y único para quienes la viven” (Duque & Aristizábal, 2019, p. 4). El AFI, se realizó mediante una serie de preguntas abiertas y exploratorias, lo que permitió conocer en detalle las descripciones que los y las participantes realizan de sus experiencias (Smith & Shinebourne, 2009, como se citó en Duque & Aristizábal, 2019, p. 4). Siendo así como la realidad y experiencia de cada persona es significativa y fundamental para el estudio, por lo que se concentró en los datos verbales y en las transcripciones que se realizaron de las

entrevistas para llevar a cabo el trabajo interpretativo (Smith y Osborn, 2011). Tomando esto en consideración, a continuación, se presenta una tabla la cual señala el objetivo y la técnica de análisis que se utilizara.

Tabla N° 3.1 Procedimiento de ejecución de estudio

Objetivos Específicos	Técnica de Análisis de Datos
<p>Describir e interpretar resultados de los instrumentos aplicados.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Comentarios iniciales: Luego de la transcripción de los datos recabados, se realizará una lectura exhaustiva de estas transcripciones con el fin de realizar codificaciones de la información significativa, obteniendo una interpretación de los datos verbales obtenidos en las entrevistas. 2) Tópicos emergentes: Selección de factores involucrados en la investigación para expresarlo con la teoría subjetiva la que contribuirá desde lo teórico a lo práctico incorporando diversas áreas de la psicología. 3) Agrupación de tópicos: Se buscará la relación entre los factores y se agruparán dependiendo de similitudes conceptuales y/o experienciales organizándose en grupos en su selección. 4) Presentación de tópicos ordenados de forma jerárquica y correlacional, permitiendo analizar y hallar la fuente textual para retornar a la transcripción y así analizar el extracto en el contexto adecuado. 5) Devolución de los resultados obtenidos en los análisis.

Nota: Esta tabla muestra el procedimiento que se llevará a cabo para la ejecución del presente estudio.

Para obtener los antecedentes importantes recabados en las entrevistas, se procederá a la transcripción de resultados de la información realizada por las seminaristas de esta investigación utilizando una transcripción natural o de resumen, excluyendo palabras de relleno otorgando énfasis a un contenido sólido y de calidad proporcionando mayor fiabilidad en los resultados (M. Tanodi, 2000, p. 259-270).

3.6 Aspectos Éticos

Al comenzar el proceso de recopilación de información se presentó a los participantes un consentimiento informado individual (Anexo 1), puesto que es un criterio ético fundamental a la hora de realizar una investigación, tal y como lo indica el Código de Ética Profesional (1999) del Colegio de Psicólogos de Chile. Según este Código Ético, en el artículo 15, inciso 3 detalla que consentimiento informado (CI), tiene como propósito que el sujeto indique que accede a participar del estudio de manera voluntaria y sin coerción, por lo cual tienen derecho a interrumpir su participación si así lo estima pertinente o abstenerse de contestar, lo cual no implica ninguna represalia y a su vez como investigadores se debe de comprender y tomar acciones para paliar posibles efectos adversos, además se exponen los objetivos, beneficios y el nulo riesgo que presenta para su salud física y mental al participar de dicha investigación.

Al mismo tiempo, el artículo 15 inciso 2, indica que se debe mantener en confidencialidad los datos, por esta razón se informará a los participantes, que la información recabada es con fines académicos y científicos por lo cual la información será confidencial durante todo el proceso, resguardando el anonimato de los participantes en todo momento, asumiendo con ello la posterior y oportuna devolución de la información, como se detalla en el artículo 15 inciso 2, brindando una retroalimentación de los datos recabados. De igual forma, se presentan formas de contacto para que los participantes puedan contactarse con los investigadores, en caso de dudas y/o preguntas.

La recopilación de información se realizó en modalidad online y/o presencial aplicando entrevista en profundidad de tipo semi estructurada.

Capítulo 4: Análisis e interpretación de resultados

Los resultados obtenidos en esta investigación se conformaron a partir de la selección total correspondiente a 123 códigos abiertos de 6 categorías ordenadas de forma jerárquica con relación al bienestar subjetivo de las vivencias y experiencias extraídas del contenido de entrevistas que se realizaron a las participantes de manera voluntaria.

Las participantes se ejemplifican de la siguiente manera según corresponda: (E1, C1) donde E1 es entrevistada 1; C1 código 1; donde los códigos son ordenados de manera correlativa.

Durante cada entrevistas y categorías establecidas, se recopila información significativa logrando explorar desde las teorías subjetivas los elementos que asocian al bienestar subjetivo con los cuidadores de niños y niñas con TEA diagnosticado.

4.1 Proceso de Diagnóstico

El proceso de diagnóstico es fundamental para comprender el juicio dado por los cuidadores, por ello, se lleva a cabo el primer objetivo específico, el que consiste en indagar cómo perciben los cuidadores principales el bienestar subjetivo al recibir el diagnóstico TEA.

En donde, el proceso de diagnóstico se realiza en base a un “cuadro clínico” en donde se mantiene en todo momento en consideración los síntomas del paciente con el fin de detectar lo que presenta y así actuar de manera eficaz en cuanto al apoyo terapéutico que requiere según sus necesidades. El proceso diagnóstico y su enseñanza en la medicina (Herrera & Serra, 2011, p. 125).

Las participantes resaltaron el largo proceso de diagnóstico, en el cual tuvieron que vivenciar experiencias complejas y de gran impacto como cuidadoras al saber que algo sucedía con sus hijos: “(...) Entonces yo siempre se lo dije al pediatra, pero no sabíamos que era, algo sospechábamos, pero no lo relacionábamos con TEA” (E4, C14). Siendo un proceso con diversos diagnósticos:

(...) Nos pasearon por un montón de diagnósticos, diciéndonos que era un niño inmaduro, que éramos muy consentidores, que era nuestra culpa y después nos dijo que tenía déficit atencional severo, y fue un gastadero de plata porque después supimos que los que tienen TEA no fijan la mirada.

Además de escasos profesionales que presten sus servicios de manera más accesible “(...) Acá faltan profesionales que atiendan por Fonasa” (E4, C18). En donde el proceso de diagnóstico fue en base a un test y a su vez acompañada por diversas terapias:

(...) Mi mamá lo veía con ciertos comportamientos medio extraños, que se tapaba los oídos, que aleteaba, que caminaba en puntitas, que no le gustaba ciertos ruidos o que no tenía mucho contacto con la gente. Así que lo lleve al pediatra y el pediatra me derivó a un neurólogo y el neurólogo le hizo unas pruebas y de ahí me derivaron al fonoaudiólogo y a la terapeuta ocupacional. Le hicieron el test ADOS-2 (E5, C19).

4.2 Negación del Diagnóstico

La negación del diagnóstico es significativo, dado que se repite en variadas ocasiones en cada entrevista con los cuidadores participantes, por ende, da cuenta con el primer objetivo específico, el que consiste en indagar cómo perciben los cuidadores principales el bienestar subjetivo al recibir el diagnóstico TEA.

Se da cuenta a la negación de diagnóstico en esta investigación como un proceso de duelo, en donde cuidadoras principales aseguran estar en una etapa de pérdida ante la llegada de su hijo/a en base a las expectativas e ilusiones propias y las que la sociedad demanda y exige, siendo un factor determinante para el futuro de las familias al recibir el diagnóstico de Trastorno Espectro Autista, así como lo ha demostrado el contenido de las entrevistas. Por ende, se configura negación de diagnóstico en base a las necesidades de las inhabilidades sociales y comunicacionales que generalmente acompañan a los NN con TEA diagnosticado, siendo una etapa importante para el proceso de intervención (Aguilar et al., 2018, p. 17).

Las participantes destacaron una fuerte negación frente al diagnóstico TEA, siendo de gran impacto en sus núcleos familiares: “(...) Lo primero que a uno se le pasa por la

mente es; me cambiaron a los niños, entonces yo hinchaba a mi esposo, hagámonos una prueba de ADN, porque los niños me los cambiaron” (E2, C28). Así como también el discurso en base a una búsqueda de justificación de comportamientos estereotipados: “(...) Siempre la excusa era eso, no si hay que esperar, son tan chiquitos, se les va a pasar, van a aprender” (E2, C31). Asimismo, la concientización de negación por parte de los cuidadores principales de NN con TEA diagnosticado: “(...) Mis primeros pensamientos, que todo iba a mejorar, que esto era una pesadilla y que pronto iba a despertar, como en negación” (E2, C32). Por último, se evidencia una gran desinformación y negación ante el diagnóstico TEA por parte de los cuidadores principales: “(..) “Su papá como que no lo asimila, como que él dice que no, que no tiene nada, que es normal” (E5, C34).

4.3 Funcionamiento Socioafectivo

El funcionamiento socio afectivo es crucial en la calidad de vida, por lo que da cuenta del segundo objetivo, el cual consiste en conocer cómo es que el diagnóstico del TEA puede influir en la vida cotidiana de los cuidadores.

El funcionamiento socio afectivo se distingue en las cuidadoras frente a la situación donde un integrante del grupo familiar, en este caso NN con TEA diagnosticado, se ve implicado por circunstancias complejas donde se ve comprometido el desarrollo integral del niño(a), la dinámica familiar y funcionamiento socioafectivo de las cuidadoras cambia frente al diagnóstico ya que son conscientes del apoyo y trabajo en las necesidades y exigencias medioambientales que el menor requiere, viéndose comprometidos los sentimientos y pensamientos de los cuidadores y su desarrollo en la sociedad (Galan et al., 2017, p. 23).

En base a las entrevistas realizadas a las participantes se destacó un impacto a nivel socioafectivo de los cuidadores principales del NN con TEA diagnosticado, demostrando un efecto en el funcionamiento socioafectivo: “(...) Fallé como mamá, pero hacemos lo que más podemos” (E1, C36). También demostrando exigencias propias por parte de los cuidadores: “(...) Bajar nuestras expectativas porque al principio nosotros quisiéramos que lograra todo dentro de la etapa del desarrollo” (E4, C47). Por otro lado, el cambio en las relaciones interpersonales de los cuidadores: “(...) Porque todos nos preguntan cómo están nuestros hijos, pero nadie pregunta cómo estamos nosotros como persona, como pareja o

independiente de nuestros hijos” (E4, C51). Asimismo, se presentan nuevamente las expectativas del núcleo familiar y el pensamiento sobre el futuro del niño(a) y su impacto en los cuidadores:

(...) Igual fue un sentimiento como de angustia para ser honesta, una tiene expectativas como mamá que a lo mejor no debiese, pero igual están estas expectativas de pensar que irá a hacer mi hijo, que quiere hacer cuando sea grande (E6, C57).

Por último, se enfatiza frente al impacto de los roles existentes en las familias: “(...) No me siento en ese sentido al 100, como mamá sí, pero como persona no” (E5, C56).

4.4 Vida cotidiana

La vida cotidiana de los cuidadores participantes de esta investigación es relevante dado a que se debe conocer cómo es que el diagnóstico del TEA puede influir en la vida cotidiana de los cuidadores.

La vida cotidiana se refleja en actividades y/o hábitos existentes en un grupo familiar en los tiempos de recreación y/o presentadas en el día a día, ya sean públicas o privadas siendo diferentes en cada núcleo familiar inserto en la sociedad (Imperatore et al., 2020, p. 78).

De acuerdo, a las entrevistas realizadas se refleja un gran impacto en la necesidad del cambio de la vida cotidiana al momento de recibir el diagnóstico TEA del NN y de acuerdo con el entendimiento de las conductas de los menores; “(...) No salgo, netamente no salimos y yo me auto castigo, castigo a la niña y menos para no pasar pena, para no oír “¡ay! no si hace rabieta” (E1, C71). Así como también el impacto con la relación con otros integrantes de la familia:

(...) Me tomaba una copa de vino, escuchaba música y como eso lo descontrola también y después me llama alcohólica entonces también deje de hacer eso. Con la relación con mi hija se vio afectada, a veces me reclama y me dice que ya no la arropo, me lo dijo hace poco, ya no vienes a jugar conmigo, ya no compartes como

antes, antes nosotras bailábamos, compartimos en sus actividades ahora no (E1, C72).

O la disminución de la participación de actividades familiares:

(...) Ya no podi visitar a las personas como quieres y si invitas a alguien, tienes que invitar a alguien que sea open mind y que pueda entender tu situación, que de repente tu niño se va a sacar toda la ropa, le dio calor, entonces las personas que entran a la casa son contadas y después prevenir lo que podría suceder dentro (E2, C77).

De igual modo un cambio integral desde la enseñanza escolar a la vida cotidiana: “(...) Yo le enseñaba en la casa, yo fui la profesora de él en la casa, yo le enseñé todo lo poco que sabe, yo se lo enseñé y desde la pandemia, desde que entró a primero básico” (E3, C80).

Igualmente, las restricciones en la vida cotidiana de los cuidadores principales: “(...) Además, nunca la consideré porque no hay plata para pagarlo, no hay sueldo que aguanté económicamente, a veces decíamos, ¿Vamos a comer afuera?, después lo pensábamos y decíamos, mm no, porque son dos terapias, cuantificamos todo en terapia” (E4, C94). Por otro lado, las limitaciones en base a las exigencias sociales:

(...) Yo igual estoy estudiando, es algo que igual requiere harto tiempo, tengo otra hija, además, soy dueña de casa, tengo un negocio, entonces son miles de cosas que uno hace y te sientes como, ¿Iré a poder?, ¿Iré a poder entregarle a mi hijo las herramientas o una buena calidad de vida?, ¿Podré con esto? (E6, C98).

4.5 Relación de Pareja

Se ha evidenciado que el diagnóstico TEA de los NN de los cuidadores repercute en la relación de pareja, ya sea de manera positiva o negativa identificando la importancia de las redes de apoyo cercanos de los cuidadores para comprender la importancia que tiene las redes de apoyo de los cuidadores al recibir un diagnóstico sobre el TEA y cómo esto afecta directamente al bienestar subjetivo.

La relación de pareja es una manera de relacionarse entre los humanos, en donde se establece de diferentes maneras según la sociedad en la que se esté inserto, por lo que es relevante conocer el contexto sociocultural en donde la pareja se ha conformado, siendo esto fundamental para conocer cómo ambos individuos aprecian y se comportan en una relación. En este caso, la relación de pareja entre los cuidadores de NN diagnosticados con TEA (Maureira, 2011, p. 323).

Según las entrevistas realizadas se evidencian diferentes tipos de relaciones entre los cuidadores, como postergarse emocionalmente, “(...) Hasta el amor, para mí eso ya no es importante” (E1, C102). De igual forma, se presentaría dificultades al estar en una relación “(...) En algún momento quizás había una incomprensión de toda la atención que uno le da a los hijos y a veces se deja de lado a la persona” (E6, C107). Así como también, el diagnóstico no sería un factor decisivo en algunas relaciones “El diagnóstico no influyó en nosotros como pareja” (E5, C106). Incluso se enfatiza en la nula problematización e incluso unión de la pareja “(...) No, es que somos como super unidos, somos como un equipo en que tenemos que trabajar para sacar a nuestros niños adelante” (E4, C104).

4.6 Trabajo

En la vida de toda persona es crucial el trabajo, por ello, es que se da cuenta del segundo objetivo el cual es conocer cómo es que el diagnóstico del TEA puede influir en la vida cotidiana de los cuidadores. Puesto que se ve influenciada de manera significativa en la vida de los participantes.

El trabajo es una actividad que todas las personas pueden realizar, siendo fundamental para la vida personal, familiar y social de los individuos, permitiéndoles interactuar y estar dentro de un modelo económico, centrado en la independencia y autovalencia (Romero, 2017, p. 122).

En base a las entrevistas a las participantes se destacó un impacto en el trabajo de los cuidadores principales del NN con TEA diagnosticado, indicando la postergación de su carrera laboral: “(...) Dejé de trabajar, mi profesión se fue a la chuña, yo quería seguir trabajando, estaba haciendo diplomado y todo eso desapareció” (E2, C112). En donde se repite de manera simultánea la difícil decisión de retirarse del trabajo “(...) Con el diagnóstico y el nacimiento de mi segundo hijo yo dejé de trabajar, porque no había trabajo

que aguantara que la mamá saliera a terapia, tres veces o dos veces a la semana” (E4, C116). Así como también se reflejó la importancia de trabajar, pero a su vez tener más tiempo para estar con sus hijos “(...) voy a dejar de trabajar en el CESFAM y voy a trabajar en otra cosa para tener más tiempo para él” (E3, C115). Por otro lado, se evidencia el replanteamiento de las decisiones ya tomadas “(...) A lo mejor tener uno solo y sería más fácil. Después se me pasa y se me olvida, “o que pasa si yo hubiera seguido trabajando” (E4, C117). Incluso se presenta la idea de volver a desempeñarse laboralmente “(...) Me gustaría trabajar” (E4, C118).

Capítulo 5: Discusión

Esta investigación tuvo como objetivo conocer el bienestar subjetivo de cuidadores principales de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del espectro autista pertenecientes a la Región de Atacama. Respondiendo a esto, los resultados indican que el bienestar subjetivo de los cuidadores se ha visto influenciado directamente por el diagnóstico de TEA de los NN. Influyendo en diversas áreas de la vida cotidiana, como es en el proceso de diagnóstico, en la negación de diagnóstico, en relaciones de pareja, en el trabajo, en lo laboral y en funcionamiento socioafectivo.

Respecto a nuestro objetivo específico uno, el cual busca indagar la percepción de los cuidadores principales sobre el bienestar subjetivo al recibir el diagnóstico TEA de los niños y niñas, logrando dar respuesta, a través de las entrevistas realizadas con los participantes, en donde señalan que la percepción no es positiva, estando en negación durante tiempo prolongado, produciendo bajos niveles de bienestar subjetivo, lo cual se relaciona con lo señalado en la investigación de Ccalachua & Mendoza (2021), quienes señalan que en su mayoría presentan bajos niveles de bienestar subjetivo.

De igual forma, se da cumplimiento al objetivo específico dos, el cual tiene como fin describir la influencia que tiene el diagnóstico TEA en la vida cotidiana de los cuidadores, en donde mediante las entrevistas los participantes indican que su vida ha cambiado de manera significativa en diversas áreas como es la relación de pareja, lo laboral y el funcionamiento socioafectivo, teniendo que realizar cambios significativos en la vida cotidiana, lo que tiene relación directa con lo que indica Tereucan & Treimún (2016), en donde se determinó la presencia de elevados rangos de estrés, existiendo exclusión de sus actividades personales, las cuales influyen al bienestar subjetivo desde lo psicológico y mental de las personas (Márquez, 1995, citado por Retamal, 2016). Afectando la calidad de vida y por consiguiente, un aumento en el rango de estrés parental, evidenciando deficiencia en el bienestar subjetivo de los cuidadores con NN con TEA.

Así mismo, es como la investigación realizada por Seperak (2016) concluye que los cuidadores principales evidencian diversos procesos de desequilibrio tanto físico como

psicológico, manteniendo concordancia con esta investigación, en donde se concluye la presencia de frecuentes desequilibrio psicológico y físico, de manera continua y persistente cansancio, agotamiento general, preguntas existenciales, entre otros aspectos que concuerdan.

El objetivo específico número tres, es comprender la importancia que tiene las redes de apoyo de los cuidadores al recibir el diagnóstico TEA en los NN y cómo esto afecta directamente al bienestar subjetivo, lo cual da respuesta puesto que diversos participantes indican que sin el apoyo de su familia no sería llevadero el diagnóstico, en cambio otros refieren que producto del nulo apoyo se les hace complejo afrontar el diagnóstico y los cambios que implica que su hijo fuera diagnosticado con TEA, lo cual está estrechamente relacionado por la falta de información que existe y el nulo interés de sus cercanos por conocer más sobre el diagnóstico y por ende, apoyarlos. Manteniendo coherencia con lo señalado por Camila Belén Lizama (2020) en donde señaló que se requiere contar con profesionales expertos en TEA, producto del incremento que ha habido respecto a este diagnóstico y a su vez en contribuir a la inserción social. En este caso, la escasa información y profesionales expertos en este diagnóstico, sería perjudicial para el bienestar subjetivo de los cuidadores.

Así mismo, es como la investigación de Rodríguez & López (2015) se relaciona con el objetivo tres, puesto que se refiere que existe un impacto social significativo, generando un déficit en el bienestar, debido a que existen diversos factores perjudiciales en la vida familiar. De igual forma, los participantes señalan que ha sido un proceso complicado en cuanto a las relaciones sociales, siendo reflejado incluso con su familia. Así es como las limitaciones familiares y redes de apoyo influyen de manera directa en el bienestar subjetivo de los cuidadores de NN con TEA, puesto que los participantes refieren que han tenido que distanciarse de manera significativa en diversas oportunidades, con el fin de querer proteger a sus hijos/as de los diversos prejuicios que personas de su propia familia puedan emitir.

Por otro lado, el cuarto objetivo específico, es explorar desde las teorías subjetivas los elementos que asocian al bienestar subjetivo con los cuidadores de niños y niñas con TEA diagnosticado. En el cual, los participantes revelan una determinada percepción en

torno a sus ideales antes y después de recibir el diagnóstico de sus hijos/as, habiendo palabras de arrepentimiento respecto a la concepción de sus hijos/as, ya que existen entre ellas sentimientos de culpabilidad y frustración limitándose a desarrollarse de manera psicosocial en las áreas que componen al ser humano, por ende, una gran afectación socio afectiva, la cual no han podido cubrir dado que también mencionan la importancia del sustento económico frente al TEA, priorizando las terapias de sus hijos/as, postergando su propia salud biopsicosocial. Lo que da cuenta las escasas alternativas y/o posibilidades económicas en el país, donde no se da cobertura a las necesidades de los NN con sus terapias, considerando que es una condición que requiere de diversos profesionales para que los NN puedan desenvolverse en la sociedad.

Englobando de manera sistemática en todo momento las teorías subjetivas, en donde existen notables preferencias en mantener cubiertas las necesidades de los hijos/as de los cuidadores principales, produciendo una evidente postergación de ellos mismos, manteniendo una calidad de vida sujeta a elementos externos producto de diversos factores, los cuales no sólo son sociales o individuales, sino que también económicos, a causa de las costosas terapias e intervenciones que reciben los niños y niñas con TEA. A partir de estos datos, se pueden elaborar e integrar proyectos de intervención dirigidos a las familias en torno a las necesidades reveladas.

Dejando en evidencia que las teorías subjetivas son fundamentales, debido a que los participantes no solo representan supuestos de sí mismos, sino que también del contexto en el que está inserto, influyendo de manera directa en las representaciones sociales e individuales (Castro & Cárcamo, 2012, como se citó en Castro, 2015),

Capítulo 6: Conclusiones

En primer lugar, se logra señalar que de acuerdo con la elaboración de este trabajo de investigación se concluye que existe un bajo nivel de bienestar subjetivo en los cuidadores principales asociado a sus niños y niñas con TEA diagnosticado en la Región de Atacama. Es decir, el bienestar subjetivo de los cuidadores fluctúa en relación con los factores presentados anteriormente.

En segundo lugar, se demostró que el diagnóstico de los niños y niñas influye de manera

significativa en la vida cotidiana de los cuidadores y por ende, en la familia y sus respectivas actividades diarias, teniendo que realizar cambios y adecuaciones a las necesidades de los NN con TEA diagnosticado, considerando las exigencias medioambientales y la importancia de la postergación de la relación de pareja (si hubiese) y también la deserción laboral o las pocas oportunidades de ejercer profesionalmente, lo que repercute de manera significativa en el bienestar subjetivo de los cuidadores y sus familias. Retomando la importancia de trabajar en el desconocimiento de las personas externas a estas familias.

En tercer lugar, existen pocas o nulas redes de apoyo, las cuales son fundamentales para los cuidadores de niños y niñas con TEA, afectando de manera significativa el bienestar subjetivo en donde muchas veces no se cuenta con el apoyo familiar, ni mucho menos de amistades al no tener tiempo suficiente para compartir con sus pares, al estar constantemente cubriendo las necesidades y requerimientos de sus hijos/as.

Posteriormente, en esta investigación y en base a los resultados obtenidos, se relaciona de manera directa el diagnóstico de los niños y niñas con TEA con el bienestar subjetivo de los cuidadores. Lo que se relaciona con las escasas alternativas y/o posibilidades económicas en el país, donde no se da cobertura a las necesidades de los NN en sus terapias, en donde los cuidadores deben priorizar las terapias de sus hijos/as, postergando su propia salud biopsicosocial, esto considerando que es una condición que requiere de diversos profesionales para que los NN puedan desenvolverse en la sociedad.

Las limitaciones de este estudio radican en los pocos estudios que existen en relación a la vida cotidiana de los cuidadores de NN con TEA diagnosticados. Por otro lado, otra limitación encontrada en este trabajo de investigación es la disponibilidad de tiempo de los cuidadores principales. Esto, ya que están tiempo completo al cuidado de sus hijos/as, siendo revelador ya que en esta investigación se demostró su importancia e implicancia en su cotidianidad, en donde el bienestar subjetivo trasciende en todas las áreas de la vida. Viéndose postergados e incluso incapacitados los cuidadores afectivamente, ya que no se ha tomado en consideración la importancia del bienestar de los cuidadores.

Esta investigación representa un aporte, puesto que detalla en profundidad diversas teorías consolidadas, así como también utiliza metodología pertinente cumpliendo con el fin de esta investigación, dando respuestas significativas y categóricas a los objetivos planteados, obteniendo información que permite concluir con la importancia del bienestar subjetivo de los cuidadores de NN diagnosticados con TEA, en base a las experiencias y vivencias de cada participantes, haciendo énfasis a la flexibilidad de análisis e interpretación de datos. De igual forma, se espera que sea de aporte significativo para promover que las familias de los cuidadores sean agentes de socialización, con el propósito de que cuenten con condiciones y experiencias para facilitar la calidad de vida de los cuidadores, así como también se plantea la idea de guiar la toma de decisiones en base a las políticas públicas en cuanto a la salud mental de una población con escasa literatura científica.

Finalmente, se puede indicar que está investigación brinda diversa información sustentada de manera teórica y práctica, por lo que presenta aporte significativo y reciente, contribuyendo con información actualizada. Así como también es de interés de salud pública, en donde se dio respuesta a la pregunta de investigación, ya que inicialmente fue de carácter desconocido y de controversia dando respuestas psicosociales.

Referencias

- Acevedo, L. y Vidal, E. (2019). La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *Medisan*, 23(1), p. 131-145.
<http://scielo.sld.cu/pdf/san/v23n1/1029-3019-san-23-01-131.pdf>
- Acevedo, L. y Vidal, E. Cid, A. y Lopez S. (2019). Proceso diagnóstico de las familias con un hijo/a con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, p. 1-3.
[Tittle of the Contribution \(semanticscholar.org\)](https://www.semanticscholar.org/).
- Acuario, A. y Gonzalo, C. (2020). Eficacia de la Terapia Familiar Sistémica. *Repositorio digital Universidad internacional*, p. 1-13.
<https://repositorio.uisek.edu.ec/handle/123456789/3759>
- Aguilar, M., Heredia, J., Pesantez, C. y Villavicencio, C. (2018). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings UTMACH*, 17-21.
[Vista de Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista \(utmachala.edu.ec\)](https://www.utmachala.edu.ec/)
- American Psychological Association. (2014). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V). *American Psychological Association*, p. 50-51. [dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf \(eafit.edu.co\)](https://www.eafit.edu.co/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf)
- American Psychological Association. (2010). Salud mental. American Psychological Association,
<https://www.apa.org/topics/mental-health/cambie>

Arotoma, C. (2019). Estrés parental en madres de niños usuarios del servicio “control de crecimiento y desarrollo” en el Centro de salud Chilca-Huancayo. *Repositorio Institucional Continental*, p. 1-111.

[IV_FHU_501_TE_Arotoma_Vega_2019.pdf \(continental.edu.pe\)](#)

Bedregal, P., Besoain, C., Reinoso, A. y Zubarew, T. (2017). La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Revista médica de Chile*, 3, 373-379.

[art12.pdf \(scielo.cl\)](#)

Bustos, V., y Russo, A. (2018). Salud mental como efecto del desarrollo psicoafectivo en la infancia. *Psicogente*, 21(39), 183-202.

[0124-0137-psico-21-39-00183.pdf \(scielo.org.co\)](#)

Ccalachua, T. y Mendoza, M. (2021). Bienestar psicológico y resiliencia en padres de niños con autismo en la ONG Autismo AQP. *Escuela profesional de Psicología*, p. 4-74.

http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12773/13655/PSsicctr_melim.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Calleja, N. y Mason, T. (2020). Escala de bienestar subjetivo (EBS-20 y EBS-8): Construcción y validación. *Redalyc.org*, Vol. 2(55), p. 186.

[459664449015.pdf \(redalyc.org\)](#)

Cañero, M., Monaco, E. y Montoya, I. (2019). La inteligencia emocional y la empatía como factores predictores del bienestar subjetivo en estudiantes universitarios. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, p. 19-29. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7109640>

Castro, P., Krause, M. y Frisancho, S. (Julio de 2015). Teoría del cambio subjetivo: aportes desde un estudio cualitativo con profesores. *Revista Colombiana de Psicología*, 363-379. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v24n2/v24n2a09.pdf>

- Catalán, J. (2016). Hacia la formulación de una teoría general de las relaciones subjetivas. *Psicoperspectivas* 15 (1), p. 53-65
<https://www.scielo.cl/pdf/psicop/v15n1/art06.pdf>
- Causas, D. (2015). Definición de las variables, enfoque y tipo de investigación. *Biblioteca electrónica de la Universidad Nacional de Colombia*, Vol. 2, p. 2-7.
[1-Variables-libre.pdf \(d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net\)](https://www.cloudfront.net/d1wqtxts1xzle7/1-Variables-libre.pdf)
- C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore, S. Risi, K. Gotham, S. L. Bishop, R. J. Luyster y W. Guthrie. (2015). ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2.
Manual (Parte II): Módulo T (T. Luque, adaptadora). *TEA ediciones*, p. 13-15.
https://web.teaediciones.com/Ejemplos/ADOS-2_extractoWEB.pdf
- Cid, A., y López, S. (2015). Proceso diagnóstico de las familias con un hijo/a con TEA. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, Vol.5 , p.137-138.
[Title of the Contribution \(semanticscholar.org\)](https://www.semanticscholar.org/)
- Contreras, M (2019). Depresión en padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: revista sistematizada, p. 1-85.
<https://core.ac.uk/download/pdf/326428495.pdf>
- Cuéllar, A. (2022) Creencias de familias con hijos en preescolar y primaria con y sin discapacidad sobre la educación inclusiva p. 1-101.
[2 Informe Final Tesis Creencias de familias con hijos en preescolar y primaria con y sindiscapacidad sobre la educación inclusiva.pdf \(javeriana.edu.co\)](https://www.javeriana.edu.co/2-Informe-Final-Tesis-Creencias-de-familias-con-hijos-en-preescolar-y-primaria-con-y-sindiscapacidad-sobre-la-educacion-inclusiva.pdf)
- De la Peña, G. y Velazquez, R. (2018). Algunas reflexiones sobre la teoría general de sistemas y el enfoque sistémico en las investigaciones científicas. *Revista Cubana educación superior*, 37 (2), p. 31-44.
[rces03218.pdf \(sld.cu\)](https://www.sld.cu/rces03218.pdf)

Dorlack, T. P, Myers, O. B y Kodituwakku, P. W. (2018). Un análisis comparativo de los algoritmos ADOS-G y ADOS-2: Hallazgos preliminares. *J Autism Dev Disord* 48, p. 2078–2089.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3475-3>

Duque, H., y Aristizábal. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología, Vol. 15(25)*, p. 1-24.

<https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/2956>

Imperatore, E., Nurith, K., Gallegos, S., Mella, S., Riquelme, V. y Sepúlveda, R. (2020).

Experiencias de familias con niños en el espectro autista. *Revista Chile de Terapia Ocupacional*, 20(2), p. 77-80.

[Vista de Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo \(uchile.cl\)](http://vchile.cl/Vista-de-Experiencias-de-familias-con-ni%C3%B1os-en-el-espectro-del-autismo)

Galán, I., Lascarez, S., Gómez, M. y Galicia, M. (2017). Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Medigraphic*, 84(1), p. 20-24.

[Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo \(medigraphic.com\)](http://medigraphic.com/Abordaje-integral-en-los-trastornos-del-neurodesarrollo)

Guillen, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones*, vol 7(2), p. 201-229.

[Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico \(scielo.org.pe\)](http://scielo.org.pe/Investigación-cualitativa-Método-fenomenológico-hermenéutico)

Hernández, S. R. (2014). Metodología de la investigación. *Mc Graw Hill Education*, 6ta edición, p. 7-10.

<https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Herrera, A. y Serra, M. (2011). El proceso diagnóstico y su enseñanza en la medicina. *Revista*

Habanera de Ciencias Médicas, 10(1), Pag 126-142.

[Microsoft Word - Plantilla pdf.doc \(sld.cu\)](#)

Lizama Zamora, C. (2020). Conceptualización del Trastorno Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile. *Revista latinoamericana de estudios de Familia*, vol 12 (2), pág. 107-129.

[Vista de Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista \(TEA\) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile \(ucaldas.edu.co\)](#)

Martínez, R. S. (2016). Bienestar subjetivo, resiliencia y discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (36), p. 116-118.

<https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/view/1490>

Martínez, S. y Caviglia, F. (2020). ¿Por qué terapia familiar sistémica en TEA? Una revisión de los modelos de terapia familiar. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, pág. 1-8.

[¿Por qué terapia familiar sistémica en TEA? una revisión de los modelos de terapia familiar \(aacademica.org\)](#)

Maureira Cid Fernando (2011). Los cuatro componentes de la relación de pareja. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. Vol 14(1), p. 321-325.

[Microsoft Word - Vol14No1Art18 \(researchgate.net\)](#)

Mendoza, X. (2014) Estrés parental y optimismo en padres de niños con trastornos del espectro autista. *Pontificia Universidad Católica de Perú*, p. 1-4.

https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/5732/MENDOZA_ALVAREZ_XIMENA_ESTRES_AUTISTA.pdf?sequence=1

Mendoza, M., y Sisa, T. (2021). Bienestar psicológico y resiliencia en padres de niños con autismo de la ONG AQP. *Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa*, p. 47-55.

<https://repositorio.unsa.edu.pe/server/api/core/bitstreams/692b67da-1f91-4f4a-8ca850cd832566ff/content>

OMS. (1994). Calidad de vida.

[Calidad de vida para un envejecimiento saludable | Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores | Gobierno | gob.mx \(www.gob.mx\)](#)

OMS. (2017). Salud mental.

[Por qué la salud mental debe ser una prioridad al adoptar medidas relacionadas con el cambio climático \(who.int\)](#)

OMS. (2018). Salud mental: fortalecer nuestra respuesta.

[Salud mental: fortalecer nuestra respuesta \(who.int\)](#)

Oviedo, N., Apolinar, L., Chesnaye, E., y Guerra, C. (2015). Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72(1), 5-14.

[Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista | Lector mejorado de Elsevier](#)

Rodríguez, A., Zúñiga, P., Contreras, K., Gana, S., y Fortunato, J. (2016). Revisión Teórica de las Estrategias de Afrontamiento (Coping) según el Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Lazarus & Folkman en Pacientes Quirúrgicos Bariátricos, Lumbares y Plásticos. *Revista El Dolor*, 66(1), 14-23.
<https://www.revistaeldolor.cl/storage/articulos/November2020/TJTbXx57FGjK3J3ctga7.pdf>

Rodríguez, M., Martínez, M. (2015). La teoría familiar sistémica de Bowen: avances y aplicación terapéutica. *McGraw-Hill/Interamericana de España*, 2-16.

https://www.researchgate.net/profile/Martino-Rodriguez-Gonzalez/publication/268443915_La_teoria_familiar_sistemica_de_Bowen_avances_y_aplicacion_terapeutica/links/5555b2b308ae6fd2d821df4d/La-teoria-familiar-sistemica-de-Bowen-avances-y-aplicacion-terapeut

- Romero, M. (2017). Significado del trabajo desde la psicología del trabajo. Una revisión histórica, psicológica y social. *Psicología desde el Caribe*, Vol 34(2), p. 121-123
<https://www.redalyc.org/pdf/213/21356011003.pdf>
- Sanjúan, P., y Ávila, M. (2016). Afrontamiento y motivación como predictores del bienestar subjetivo y psicológico. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 21(1), p. 1-10. http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:Psicopat-2016-21-1-5000/Afrontamiento_motivacion.pdf
- Seguí, J. D., Ortiz Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Canales de psicología*, Vol. 24(1).
<https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841/30941>
- Seperak, A. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con Trastorno Espectro Autista. *Revista psicológica*, 6(1), p. 25-48.
<http://35.161.26.73/index.php/psicologia/article/view/37/38>
- Suria, R. (2016). Bienestar subjetivo, resiliencia y discapacidad. *Acciones e investigaciones sociales*, 36, 113-140.
DOI: https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.2016361490
- Tamayo, A. (1999). Teoría general de sistemas. *Revista Depto. de Ciencias*. p. 84-89.
repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/60006/teoriageneraldesistemas.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tanodi, B. (2000). Documentos históricos: normas de transcripción y publicación. *Cuadernos de Historia, Serie, economía y sociedad*, Vol. 3, p. 259-270.
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/cuadernosdehistoriaeys/article/view/9870/31222>

Tereucan, P. y Treimún, N. (2016). Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de

niños(as) con trastorno del espectro autista. *Universidad Austral de Chile*, p. 1-149. <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2016/bpmt316e/doc/bpmt316e.pdf>

Ubilla, E. (2009). El concepto de salud mental en la obra de Erich Fromm. *Revista Chilena de neuro-psiquiatría*, 47(2), p. 153-162.

<https://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v47n2/art08.pdf>

Umaña, A. Kornienko, O. Douglas, S. & Updegraff, K. (2018). Un programa de intervención universal aumenta la exploración y resolución de la identidad étnico-racial para predecir el funcionamiento psicosocial de los adolescentes un año después. *J Juventud Adolescencia*, 47, p. 1-15.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s10964-017-0766-5#citeas>

Vega, C. (2019) Estrés parental en madres de niños usuarios del servicio control de crecimiento y desarrollo en el Centro de Salud Chilca-Huancayo. Universidad Continental, 1-111.

https://repositorio.continental.edu.pe/bitstream/20.500.12394/7002/2/IV_FHU_501_TE_Arotoma_Vega_2019.pdf

Verdugo, M., Schalock, R., Arias, B., Gómez, L., y Jordan de Urrés, B. (2013). Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia vida. *Universidad de Zaragoza*, Vol 27, p. 243-245.

[Vista de Verdugo, M.A., Schalock, R. \(Eds.\) \(2013\). Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia. Salamanca: Amarú Ediciones, 511 pp. \(unav.edu\)](#)

Viera, R. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista. *Revista psicológica*, 6(1), p. 25-48.

<https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/37>

Yáñez, C. Maira, P. Elgueta, C. Brito, M. Croquette, M. Troncoso, L. López, C. y Troncoso, M. (2020) Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro

Autista en población urbana chilena. *Revista Chilena de Pediatría*, 92(4), p. 520-521. <https://www.scielo.cl/pdf/andesped/v92n4/2452-6053-andesped-andespediatr-v92i4-2503.pdf>

Zúñiga, H., Balmaña, N., y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, XXI (2), p. 1-18.

[Trastorno del Espectro Autista.pdf \(adolescenciasema.org\)](#)

Anexos

Consentimiento Informado para Cuidadores

Estimados/as cuidadores/as:

Junto con saldarles y esperando que todos y todas se encuentren muy bien, queremos presentarnos, somos Constanza Palleros y Javiera Vega, estudiantes de psicología de la Universidad de Atacama y con el patrocinio del académico Gabriel González López, actualmente nos encontramos realizando nuestro trabajo de grado titulado “Bienestar subjetivo de cuidadores principales de niños y niñas (NN) con trastorno del espectro autista diagnosticado pertenecientes a la Región de Atacama”, Por ello, queremos extenderle la invitación a participar de esta investigación, la cual tiene como objetivo recopilar información de una parte de la población con grandes inquietudes y poco estudiada, para reconocer el actual bienestar subjetivo de ustedes, como cuidadores de niños y niñas con trastornos del espectro autista.

Este formulario de consentimiento explica las actividades para recabar información con fines investigativos y científicos. Por favor, léalo detenidamente. Haga preguntas sobre cualquier cosa que no entienda. Si no tiene preguntas ahora, usted puede hacerlo en cualquier momento, por los medios de contacto que más abajo se detallan. Su participación durante el proceso investigativo es voluntaria.

Al participar del estudio la realizará lo siguiente:

1. Encuesta sociodemográfica (nombre, rut, teléfono, etc.), la cual se realizará en modalidad online o presencial con el fin de recopilar información de los participantes.
2. Entrevista individual en modalidad on-line (vía meet) y/o presencial, con el fin de conocer y comprender las experiencias de cada participante en profundidad.
3. Conversatorio y/o entrevista individuales o grupales, para disipar dudas o consultas tanto de los participantes como de los investigadores, si es que se requiere.

Algunas consideración relevantes son:

1. Al realizar la recopilación de información en modalidad on-line, si los participantes no cuentan con correo electrónico, se les apoyara con la creación de una cuenta para mantener la comunicación por este medio.
2. Se acordará día, fecha y hora con anticipación para la realización de la entrevista, ya sea presencial u on-line, informando por correo electrónico u otra vía de comunicación.
3. Una vez analizada la información se realizará la devolución de ella, haciendo entrega de los resultados obtenidos.

Si usted no desea participar no implica sanción. Además, tiene el derecho a negarse a responder a preguntas concretas, también puede optar por retirarse de este estudio en cualquier momento y la información que hemos recogido será descartada del estudio y eliminada. Cabe destacar que no existe ningún riesgo para usted, participar en el estudio y si desea puede dejar de participar cuando lo estime pertinente.

Los datos obtenidos serán de carácter confidencial, resguardando su anonimato, la identidad de los participantes estará disponible sólo para las estudiantes de psicología que participan de la investigación y del profesor patrocinante del trabajo de grado.

Cualquier pregunta y/o duda que desee hacer durante el proceso de investigación, podrá contactarse con Constanza Palleros al correo Constanza.palleros.18@alumnos.uda.cl, con Javiera Vega al correo Javiera.vega.18@alumnos.uda.cl o con el académico patrocinador al correo Gabriel.gonzalez@uda.cl

Acta de Consentimiento Informado

Yo Rut Edad Fecha
 acepto participar voluntaria del trabajo de grado titulado “Bienestar subjetivo de cuidadores principales de NN (niños y niñas) con trastorno del espectro autista diagnosticado pertenecientes a la Región de Atacama” el cual se lleva a cabo por las estudiantes de psicología del nivel 502 de la Universidad de Atacama, las que tiene como objetivo recopilar información del bienestar subjetivo de los cuidadores de niños y niñas con trastorno del espectro autista.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que tendré. Además, declaro haber sido informado/a que la participación en este estudio no involucra ningún daño o peligro para la salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la entrevista será grabada y que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será utilizada con fines investigativos y científicos y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por los estudiantes involucrados y por el profesor patrocinador, la resguardará y sólo se utilizará para los fines descritos.

Firma